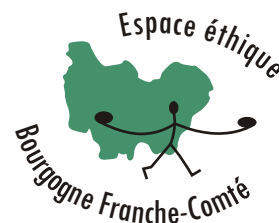


Dossier de presse

15 juin 2009



L'Espace éthique
Bourgogne Franche-Comté
vous invite aux

Etats généraux de la bioéthique

« Quels enjeux pour le citoyen ? »

Besançon Micropolis
Lundi 15 juin 2009

La matinée sera consacrée à des interrogations sur le sens de la bioéthique, le rôle du droit, la place des experts et des citoyens etc. Elle se déroulera en assemblée plénière.

L'après-midi, des questions précises seront abordées, telles que l'assistance médicale à la procréation, les cellules souches, la fin de vie...

On privilégiera le temps de débat et pour cela on limitera les interventions à 15 minutes en faisant appel à des spécialistes de diverses disciplines (droit, philosophie, sciences de la vie ou médecine).

Les débats seront enregistrés et retranscrits en vue d'une publication.

Une synthèse figurera sur le site des événements officiels des Etats Généraux de la bioéthique.

Contacts presse :

Régis Aubry : 06 07 86 37 38

Noël-Jean Mazen : 06 12 17 22 48

Jean-René Binet : 06 29 40 52 99

bioéthique

- 9h00** Accueil des participants
9h30 Intervention du maire de Besançon (sous réserve)

Introduction : Régis Aubry, secrétaire général de l'Espace éthique Bourgogne Franche-Comté

I. Le cadre du débat - Animation : Régis Aubry

- 10h00** 1. Bioéthique et droit
a. Lois de bioéthique ou droit du vivant : nécessité d'une clarification terminologique - Pierre Ancet, maître de conférence en philosophie, université de Bourgogne
b. Le champ des lois de bioéthique - Noël-Jean Mazen, maître de conférence HDR en droit privé et éthique, université de Bourgogne
- 10h45** 2. Bioéthique et loi
a. Les lois de bioéthique : le point de vue du patient - Pr Irène Francois-Purcell
b. L'instabilité de la loi de bioéthique : législation expérimentale, moratoires, droit comparé et autres essais législatifs - Jean-René Binet, maître de conférence en droit privé, membre de l'Institut Universitaire de France, université de Franche-Comté

11h45 Débat

II. Les questions en débat

- 14h30** 1^{re} table ronde - Animation : Jean Déglise, magistrat ; rapporteur : Joëlle Mazzucotelli, cadre de santé
L'assistance médicale à la procréation, problèmes actuels : les couples homosexuels féminins, les mères porteuses, les célibataires - Pr Bresson, Pr Clément Jimenez, Pierre Ancet, Aude Mirkovic, maître de conférences en droit privé, université d'Evry
- 2^e table ronde - Animation Noël-Jean Mazen ; rapporteur : en attente
Cellules souches et développement des banques de sang de cordon - Pr Pierre Thibergien (Dir. EFS Bourgogne Franche-Comté), Jean-René Binet, Maître de conférences en droit privé, université de Franche-Comté, Marie-Thérèse Hermange, sénateur (ou son assistante parlementaire) + une étudiante de Master 2 (à confirmer)
- 3^e table ronde - Animation : Mme Catherine Pignon Procureure générale près la cour d'appel de Besançon ; rapporteur : M. Christian Magnin-Feysot
Questions posées par le grand âge, le handicap et la fin de vie - Dr Régis Aubry, CHU de Besançon et coordinateur du plan national de développement des soins palliatifs, Claire Crignon de Oliveira, maître de conférences en philosophie, université de Bourgogne, Dr Pierre Decavel, médecine physique et réadaptation CHU de Besançon, Gilles Raoul-Cormeil, maître de conférences en droit, université de Caen.

17h00 Synthèse plénière

17h30 Fin de la journée

ESPACE ETHIQUE INTERREGIONAL

BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

« Une des premières réalisations communes aux deux régions, aux deux universités et aux deux CHU »

L'éthique, élément fort de la société contemporaine

L'éthique vient combler un vide important de la société contemporaine ; elle tend à devenir omniprésente aussi bien à l'hôpital que dans les laboratoires de recherche et même désormais dans les entreprises. Elle aide chacun à trouver la solution adéquate face à une situation définie. Elle n'est pas un but mais un outil.

L'éthique est une nouvelle approche tant des choix moraux que des processus de décision. Dans une société qui met au premier plan le libre choix de l'individu, il est nécessaire de rappeler certains principes, certaines valeurs, certains éléments de méthode. Une bonne appréhension de la démarche éthique est un apport essentiel au niveau méthodologique et une garantie de la mise en place plus facile de bonnes pratiques à tous les niveaux opérationnels et de décisions.

Une volonté gouvernementale relayée par le législateur

« Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional : ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé... Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique ».

Ils sont des espaces, c'est-à-dire au sens étymologique, des lieux permettant à tous ceux qui se préoccupent d'éthique de travailler, de trouver des sources, d'échanger : ce sont avant tout des centres de ressources et de compétence. Leur rôle est de susciter l'échange et la collaboration, de croiser les expertises tant des universitaires que des soignants, des collectivités locales, des entreprises et des usagers.

La création de l'espace interrégional d'éthique Bourgogne Franche-Comté

La création de l'espace interrégional d'éthique Bourgogne Franche-Comté a pris place dans une démarche nouvelle de synergie entre les deux régions, les deux CHU et les deux universités. Elle s'inscrit dans le droit fil de la philosophie du PRES (Pôle de recherche et d'enseignement supérieur Bourgogne Franche-Comté).

Après quelques mois de gestation, un certain nombre de chercheurs et de praticiens des deux régions ont décidé d'allier leurs forces pour créer un espace éthique interrégional. Sa structure est paritaire (entre les deux régions).

- Le président est le professeur Pierre Pfitzenmeyer Chef du service de gériatrie du CHU de Dijon,
- Le secrétaire général est le docteur Régis Aubry, Chef du service de soins palliatifs du CHU de Besançon et responsable de la mission interministérielle sur la fin de vie.

L'espace réunit des compétences nombreuses et très diversifiées : médecins, psychologues, soignants, philosophes, juristes, sociologues, représentants des usagers, etc.

Il réunit au sein des deux universités et des deux CHU plus de deux cent personnes ressources, deux cent personnes qui bien souvent ne se connaissaient pas, qui menaient souvent une réflexion solitaire et qui en souffraient. Il existe sur les deux régions plus d'une quinzaine de comités d'éthique.

Il était donc utile d'organiser une certaine synergie, de donner à ces individualités les moyens de travailler ensemble et de s'ouvrir sur le monde économique, celui des collectivités locales, des structures administratives comme celui des entreprises de produits ou de services.

L'espace éthique et les partenariats

L'approche éthique privilégiée par l'Espace Interrégional d'éthique Bourgogne Franche-Comté s'inscrit parfaitement dans l'esprit de ce qui avait été mis en avant lors de la dernière réunion ICADE/ARH :

- mise en place des niveaux de réflexion multidisciplinaire ;
- mieux répondre aux besoins sociétaux et économiques ;
- limiter les dérives technologiques et mieux tenir compte des effets actions/interactions en fonction des personnes et de leur état de santé ;
- adapter au mieux les ressources financières limitées de notre société tout en respectant les choix et la dignité des personnes vulnérables.

Mise en œuvre interrégionale des espaces éthiques prévus par la loi de 2004, l'Espace Bourgogne Franche-Comté, adossé aux CHU de Besançon et de Dijon ainsi qu'aux deux universités, a été porté sur les fonds baptismaux en avril 2009.

L'espace éthique Bourgogne Franche-Comté a décidé de faire porter principalement ses études sur :

- la méthodologie de l'éthique et le processus de décision ;
- le grand âge et la fin de vie ;
- l'alimentation et la nutrition, en liaison avec les équipes de chercheurs et les capacités économiques des deux régions (particulièrement le Gérontopôle et le Pôle Vitagora).

La loi instaurant les espaces éthiques leur assigne une fonction d'observatoire des pratiques éthiques ; l'espace éthique Bourgogne Franche-Comté entend étudier, en collaboration avec l'observatoire régional de santé (ORS) plus particulièrement les pratiques dans les maisons de retraite, les causes de décès du grand âge, le processus de décision en matière de fin de vie, les habitudes alimentaires. Ainsi l'un des objectifs à l'étude est d'identifier les indicateurs des conditions de vie des personnes âgées les plus représentatifs de l'impératif de bien traitance et de l'accès aux soins.

Charte de l'espace éthique interrégional

|

Les membres de l'espace éthique s'engagent à respecter les options suivantes :

- 1/** Faire du respect de la dignité de la personne humaine le pivot de la démarche éthique ;
- 2/** Faire du dialogue et du débat argumenté le principe de la réflexion, rechercher l'ouverture dans le respect de l'expression de l'autre ;
- 3/** Faire de l'interdisciplinarité une règle essentielle de la démarche éthique ;
- 4/** Mener une réflexion sur la méthodologie suivie en ce qui concerne les processus de décision ;
- 5/** Fédérer les initiatives éthiques dans le domaine de la santé entendu au sens large, sans exclusive, ni sectarisme ;
- 6/** Partager l'information par la constitution d'une banque de données commune ;
- 7/** Œuvrer pour mettre à la disposition de chacun des possibilités de formation en éthique ;
- 8/** Réfléchir sur la possibilité de situer chaque initiative dans la dynamique de l'espace interrégional ;
- 9/** Accepter de replacer tout progrès de la science et toute question éthique dans une perspective sociale ;
- 10/** Soutenir la mise en œuvre et le financement de projets de recherche.



Etats généraux de la bioéthique

Souhaitant éviter le retard et la faiblesse du débat démocratique qui avait entouré la révision des deux lois dites « bioéthiques » de 1994, le législateur s'y est, cette fois, pris à temps et semble vouloir opérer avec une certaine méthode pour la révision de la loi du 6 août 2004.

Après les lois Veil et Huriot-Sérusclat qui repoussaient déjà certaines limites, le législateur de 1994, avait tenté de poser certaines frontières entre les nécessités de la recherche scientifique et les exigences de ce qu'on appelait la conservation de la nature humaine.

L'évolution régulière du progrès scientifique comme des réalités de la société occidentale explique en partie la nécessité de remettre sans cesse l'appareil juridique sur le métier, ce qui aboutit à une sorte de construction par strates plus ou moins rapprochées. Pour les uns, il s'agit d'une progression des idées et des pratiques tandis que d'autres y voient un insidieux grignotage des valeurs traditionnelles.

Vers un débat élargi

Le gouvernement a décidé de tout mettre en œuvre pour instaurer un large débat public. Celui-ci devrait s'organiser en trois temps. Le premier consistait à interroger, sur la révision des lois bioéthiques, un certain nombre de grandes institutions :

- l'Agence de biomédecine a fourni un bilan de l'application de la loi et une étude comparative des différents droits européens ;
- le Comité consultatif national d'éthique a rendu public un avis sur le « questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique » ;
- le Conseil d'Etat doit publier, début 2009, une étude précisant « les évolutions du droit rendues nécessaires ou souhaitables par les avancées médicales et scientifiques et par l'évolution de notre société » . . .

Le deuxième temps a suscité la création, en décembre 2008, d'une Mission d'information sur la révision des lois bioéthiques formée de parlementaires des deux assemblées sous la présidence d'Alain Clays, Jean Léonetti en étant le rapporteur .

Le troisième temps du débat est constitué par les Etats généraux de la bioéthique voulus par le président de la République. Leur pilotage a été confié à un comité présidé par le député Jean Léonetti.

Ce comité a pour mission de déterminer une « méthode permettant un véritable débat citoyen touchant le plus grand nombre » ; il doit rendre son rapport à la fin du premier semestre 2009.

On évoque l'audition d'experts et de responsables associatifs, la tenue de colloques et de rencontres, la mise sur pied de forums sur Internet ainsi que la détermination d'un panel de citoyens qui bénéficieraient d'une formation à l'éthique avant d'être invités à donner leur avis sur l'ensemble des grands problèmes inclus dans les lois bioéthiques.

La volonté du gouvernement semble être d'asseoir les orientations nouvelles non seulement sur le vote des parlementaires mais également sur le sentiment des mouvements associatifs et même des français interrogés directement. Selon Roselyne Bachelot, « les questions de bioéthiques ne doivent pas être confisquées par les spécialistes, elles concernent tout un chacun . Mon objectif est que le débat puisse avoir lieu, débarrassé des fausses craintes et des faux espoirs que suscitent ces questions fondamentales ». Un savant équilibre doit être trouvé entre le politique, le scientifique et le citoyen en mettant tout en œuvre pour se garder d'une quelconque démagogie . . .

Lois bioéthiques et clarification terminologique

Dans une réflexion qui à l'époque était pionnière, fondée en majeure partie sur la démarche éthique, la France avait choisi, selon sa tradition jacobine, de centraliser le débat au sein du Comité consultatif national d'éthique et de poser des normes de principe par le biais de lois nouvelles. De nombreux pays européens se sont ensuite dotés de législations dans le domaine des sciences de la vie.

Ces lois furent, en France, appelées « bioéthiques » ce qui, nombre d'auteurs l'ont souligné, est en soi un non sens ; les domaines du droit et de la bioéthique ne peuvent être superposés, ils ne sont pas sur le même plan : la loi est règle obligatoire, l'éthique est réflexion ou règle de nature para morale.

On indiquera, une nouvelle fois, qu'une terminologie plus adéquate serait souhaitable : faut-il parler de « loi de régulation biomédicale », de « loi dans le domaine des sciences de la vie » ou de « droit du vivant » ? On marquera une certaine préférence pour cette dernière solution .

Le champ des lois bioéthiques ?

L'exposé des motifs des premières lois de 1994 considérait qu'il était nécessaire d'encadrer les « questions éthiques et sociétales liées aux innovations médicales qui impliquent une manipulation du vivant ». Ces lois ont été élaborées sans réelle conception d'ensemble, en fonction des problèmes techniques qui se posaient aux scientifiques et au corps médical.

Elles sont au nombre de trois et concernent :

- le traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994) ;
- le respect du corps humain (loi n° 94-653 du 29 juillet 1994), cette loi précise les principes composant le statut juridique de celui-ci, encadre le recours aux tests génétiques et donne les principes de l'établissement de la filiation en cas de procréation médicalement assistée ;
- le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain, l'assistance médicale à la procréation et le diagnostic prénatal (loi n° 94-654 du 29 juillet 1994).

La loi du 6 août 2004 s'est voulue plus cohérente et plus large : elle a étendu le champ de la bioéthique en encadrant tout à la fois le Comité consultatif national d'éthique, l'Agence de la biomédecine, la protection juridique des inventions biotechnologiques, les produits de santé, les crimes contre l'espèce humaine.

La question du champ de la loi nouvelle est un préalable au débat porté par les Etats généraux de la bioéthique. Le mouvement lancé par le président de la République et par le gouvernement est trop ambitieux pour qu'il puisse être limité aux lois bioéthiques entendues au sens strict. Le débat a été étendu à l'ensemble des français ; il s'agit d'une approche nouvelle de l'ambition législative : une sorte d'intermédiaire entre la loi classique et la consultation populaire : une loi impliquant non seulement l'interrogation de nombreux spécialistes mais exigeant également un véritable débat démocratique ou participatif faisant intervenir des citoyens ayant reçu une formation minimale sur ces questions.

Comment alors limiter cette nouvelle procédure législative à la génétique, à la procréation médicalement assistée, aux tests génétiques ? Comment proclamer la dignité de l'être humain dès le début de la vie et passer sous silence la dignité de la personne âgée au soir de sa vie ? Comment ne pas inclure les soins palliatifs dans ce droit nouveau ? Comment ne pas étendre la réflexion au grave problème des greffes ? C'est l'ensemble du droit du vivant, la totalité des problèmes qui interagissent sur le destin de l'humain qu'il convient de mettre au programme des Etats généraux de la bioéthique et qui appellent, selon la volonté du gouvernement, un large débat citoyen.

Les vrais enjeux de la société du milieu du XXI^e ne concernent pas les mères porteuses ou l'insémination post mortem qui, en toutes hypothèses, resteront, même si elles étaient autorisées, totalement marginales.

Les vrais enjeux sont la manière d'assumer le grand âge et la fin de vie d'une part, le développement des neurosciences d'autre part. Ce n'est pas sans raison que le Comité consultatif national d'éthique, l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques et l'Agence de la biomédecine ont tous trois considéré qu'il était souhaitable d'inclure aux états généraux de la bioéthique d'autres débats comme celui sur les neurosciences.

L'instabilité des lois bioéthiques

Les débats sur la mise en œuvre de la loi de 2004 sont à peine assoupis que déjà les discussions reprennent pour préparer la révision de 2009... Certains s'inquiètent de ce débat permanent, nuisible, disent-ils, à l'image même de la loi ; ainsi a émergé l'idée, lancée par Alain Grimfeld président du Comité Consultatif National d'éthique et reprise par Jean-Claude Ameisen, directeur du comité d'éthique de l'Inserm, Alain Claeys et Axel Kahn de réserver au législateur la mission d'énoncer les principes, dans une sorte de « loi-cadre » tandis que les évolutions ponctuelles, « les détails » ou les cas particuliers seraient de la compétence d'agences indépendantes ou d'organes réglementaires.

L'Agence de la biomédecine s'est aussitôt proposée pour jouer ce rôle en soumettant chaque année un rapport au Parlement dans lequel elle suggérerait un certain nombre de modifications du cadre juridique. L'OPECST lui a emboîté le pas et propose de travailler de concert avec l'Agence.

Cette proposition, qui recueille de nombreux soutiens du monde scientifique, semble au premier abord lumineuse. Ne participe-t-elle pas cependant à une certaine contradiction ? C'est juste au moment où le débat en partie dépassionné va être étendu, de par la volonté du gouvernement, à l'ensemble de la population par la tenue « d'Etats Généraux de la bioéthique » que certains semblent vouloir confisquer le pouvoir de décision au profit des experts siégeant dans des organes paraétatiques.

Mères porteuses : la tension monte

Depuis quelques mois les positions se multiplient sur le sujet, après qu'une commission du Sénat, présidée par Michèle André (PS) se soit prononcée en faveur de la légalisation de la « gestation pour autrui ». Le rapport souligne que « la maternité pour autrui ne peut être légalisée qu'en tant qu'instrument au service de la lutte contre l'infertilité, au même titre que les autres techniques d'assistance médicale à la procréation, auxquelles l'adoption ne constitue pas une véritable alternative ».

Tandis que la secrétaire d'état à la Famille, Nadine Morano, s'est déclarée favorable à ce projet, la ministre Christine Boutin a lancé publiquement une pétition « afin d'alerter l'opinion sur les conséquences d'une légalisation des mères porteuses ». De nombreux hommes politiques, scientifiques et théologiens ont fait entendre leur voix pour dénoncer le principe même de la gestation pour autrui où, comme le député socialiste Alain Claeys, pour mettre en garde contre les risques d'abus et de « marchandisation du corps humain ».

Des avis ont été sollicités auprès du Comité consultatif national d'éthique, du Conseil d'Etat, de la Cour de cassation et de l'Académie de médecine.

Nombreux sont ceux qu'effraie la dissociation des différentes fonctions de la maternité : fourniture du patrimoine génétique par la génitrice, gestation par la mère porteuse, éducation par celle qui aura la charge d'élever l'enfant. Sans nier l'importance de la vie intra-utérine, on se doit de souligner la place de l'éducation et rappeler combien, dans les siècles passés, ces différentes phases étaient parfois dissociées par le nombre des décès en couches qui conduisait les familles à se recomposer comme elles le pouvaient.

Il est clair, par ailleurs, que les progrès de la science ont rendu possibles des pratiques privilégiant le « lien génétique » sur l'adoption elle-même, devenue plus difficile. Ainsi voit-on apparaître la notion de « parentalité intentionnelle ».

La technique générale du clonage, particulièrement « le clonage cellulaire en vue de produire des lignées de cellules pluripotentes » ouvre des perspectives thérapeutiques pour l'homme tout à fait considérables.

Elles sont de nombreux types :

- perfectionnement des connaissances scientifiques dans les domaines de la génétique et de la physiologie, particulièrement en ce qui concerne le développement cellulaire et la capacité des cellules souches à générer la variété ;
- améliorations dans le domaine de l'élevage, reproduction d'animaux clonés donc homogènes permettant des essais thérapeutiques beaucoup plus fiables ;
- perfectionnement de la technique des xénogreffes en produisant des animaux compatibles avec l'homme de telle sorte que le corps du patient ne suscite pas de réaction de rejet ;
- reproduction asexuée d'animaux en voie d'extinction ;
- fabrication in vivo de substances pharmacologiques par la technique de la transgénèse ; l'introduction dans le génome animal de gènes humains codant la production de certaines protéines ;
- clonage cellulaire en vue de produire des lignées de cellules dites pluripotentes ;
- ou totipotentes c'est à dire capables d'évoluer selon les cas en fonction des besoins, particulièrement création d'organoïdes en vue de greffes immuno compatibles ;
- enfin, mais enfin seulement, possibilité de reproduire un être humain à partir d'une cellule adulte.

Aujourd'hui, la communauté scientifique est partagée : certains chercheurs enfourchent le catastrophisme développé par une certaine presse tandis que la majorité estime urgent de faire avancer les choses en particulier en ce qui concerne le clonage dit thérapeutique. Je reprendrai les paroles du philosophe Jean Jacques Wunenberger qui dénonce « la peur irraisonnée de l'homme devant sa propre intelligence et puissance » aboutissant à une dramatisation disproportionnée »

Enfin, même si la dimension économique n'est pas un critère péremptoire, il n'est pas possible d'ignorer que l'expérimentation en embryologie et dans la culture des cellules représente un pan complet de la recherche dans les années qui viennent. « Un jour ou l'autre, confie le professeur Israël Nisand, on importera les résultats de ces recherches sur les cellules embryonnaires alors que nous n'aurions rien fait ».

Tous ces éléments cumulés ont conduit peu à peu à une évolution des positions.

Ainsi l'office parlementaire des choix scientifiques s'est prononcé à l'unanimité le 5 décembre 2006 en faveur du clonage thérapeutique et a recommandé au Parlement d'autoriser la recherche sur les embryons sans attendre la révision des lois bioéthiques en 2009. Cela « devient indispensable pour permettre à la France de rester dans le concert des grandes nations participant à la recherche scientifique ». En effet, les travaux sur les cellules souches de manière générale semblent une voie extrêmement prometteuse pour soigner les maladies dégénératives, Alzheimer, Parkinson. . .

Le Comité consultatif national d'éthique, après avoir rappelé clairement qu'il maintient sa position en faveur de l'interdiction du clonage reproductif a admis, à une faible majorité, que le clonage thérapeutique pouvait être autorisé.

Comme l'avait fait il y a quelques mois le rapport Fagniez, les experts de l'Office stigmatisent le terme de clonage thérapeutique trop connoté ; ils proposent de lui substituer celui de « transposition nucléaire » (le rapport Fagniez suggérait « transfert nucléaire »). N'y a-t-il pas là une certaine hypocrisie ? En toute hypothèse, il serait au moins plus clair et plus exact de parler de clonage aux fins de recherche.

Rapport Hermange sur les cellules de sang de cordon

La Commission des Affaires Sociales du Sénat, par la voie du rapport de Marie Thérèse Hermange, dénonce la politique timorée de la France en matière de stockage de sang de cordon. (7000 unité de sang placentaire par habitant quand il en faudrait 50 000) . . .

On sait que les cellules extraites du sang de cordon sont pluripotentes, qu'elles donnent des résultats satisfaisants dans plus de 80 indications thérapeutiques et qu'elles devraient, à l'avenir, pouvoir être utilisées dans de très nombreuses hypothèses, pathologies neurologiques ou cardiaques, reconstitution de derme pour les grands brûlés, maladies du foie ou du rein etc.

Alors que les chercheurs français ont été à l'origine de la découverte de la technique de la greffe de sang de cordon (professeur Eliane Gluckman, hôpital Saint-Louis à Paris), la France reste à la traîne en terme de recueil et de stockage de sang de cordon ; elle est quasiment la seule en Europe à s'accrocher à l'interdiction des banques privées, condamnant les familles qui veulent conserver le sang du cordon de leur enfant à avoir recours à des banques privées étrangères.

Selon Madame Hermange, l'inaction de l'état « pourrait un jour s'analyser comme une perte de chance pour les familles françaises n'ayant pu faire stocker le sang de cordon ombilical ».

Le rapport du Sénat dénonce le coût de cette pénurie (3,6 millions d'euros au préjudice de l'assurance maladie), les deux tiers des greffons utilisés en France devant être importés alors que la quasi totalité des cordons ombilicaux sont actuellement détruits. Il préconise « une politique de collecte plus ambitieuse . . . », n'hésitant pas à accepter l'implantation de banques privées avec une activité solidaire ainsi que le développement d'une activité privée des banques publiques. Le Comité consultatif national d'éthique qui s'était en 2002 prononcé contre l'autorisation des banques privées semble s'interroger en voyant que la législation évolue dans la plupart des pays européens ; il serait peut-être souhaitable que le CCNE se saisisse de nouveau et suggère un mode de fonctionnement éthique et solidaire.

« Maltraitance institutionnelle » des personnes âgées

La condition des personnes âgées en institution est souvent déplorable, malgré le dévouement du personnel.

Le coordonnateur du pôle personnes âgées au CHU de Dijon, le professeur Pierre Pfitzenmeyer, avait, il y a deux ans, démissionné de ses fonctions pour dénoncer l'absence de moyens et la maltraitance qui en découlait. Le gouvernement l'avait, à l'époque, chargé de rédiger un rapport sur la question, en commun avec Claude Jeandel (CHU de Montpellier), et Philippe Vigouroux (directeur général du CHU de Limoges). La réponse à ce document a été le « Plan solidarité grand âge » rendu public par le ministre durant l'été 2006.

Pierre Pfitzenmeyer en dénonce aujourd'hui l'insuffisance. « On ne s'est pas donné les moyens de développer des services de gériatrie, de médecine, de soins de suite ».

De ce fait, les personnes très âgées sont actuellement l'objet d'une véritable ségrégation et d'un large désintérêt des établissements hospitaliers, des services d'urgences et parfois même des familles.

En écho, le livre collectif « On tue les vieux ! » de C. Fernandez, Th. Pons, D. Prédali et J. Soubeyrand est tout aussi interpellant. Les auteurs dénoncent « un génocide silencieux, perpétré grâce aux incohérences et aux maltraitances qui font tous les ans plus de morts que la canicule ». Jacques Soubeyrand précise qu'à partir « du moment où on ne donne pas à ces personnes tous les soins qu'elles mériteraient, on accélère leur fin ».

Or, les moyens financiers et en personnel de la plupart des maisons de retraites médicalisées se réduisent comme une peau de chagrin. Dans de nombreux établissements, les travaux ne peuvent être faits, des lits sont installés dans les couloirs, les personnes sont dénutries faute de personnel pour les aider à manger, les soins médicaux sont insuffisants, la misère morale est omniprésente.

Pression économique et soins aux personnes âgées

On a l'habitude de dire depuis des décennies que « la santé n'a pas de prix ». Cela est de moins en moins vrai, particulièrement en ce qui concerne les personnes âgées.

Une récente circulaire vient de modifier le mode de calcul des conditions de financement des maisons de retraite. Les établissements dépassant le budget plafond verront leur financement limité ; cela provoque la colère des professionnels qui comprennent mal ces mesures alors que le taux d'encadrement prévu au plan solidarité grand âge est en général loin d'être atteint.

Le système existant est en effet pervers puisque la rémunération des maisons de retraite est directement liée au GMP c'est-à-dire au taux de dépendance des résidents de l'établissement. En d'autres termes, plus ceux-ci sont grabataires plus l'établissement est financé. A l'inverse, maintenir un pensionnaire en situation d'autonomie, ce qui est lourdement « chronophage », est une dépense non prise en compte . . .

C'est pourquoi la Fédération hospitalière propose l'adoption d'indicateurs nouveaux tels le taux de remplissage (l'existence de lits vides n'est jamais positive), le turn-over des résidents (marque de départs volontaires ou de décès rapides l'un et l'autre éléments négatifs), le turn-over et le taux d'absentéisme du personnel (traduisant bien souvent une certaine souffrance au travail). Ces critères semblent mieux révéler la réalité profonde de l'établissement que ne le font des contrôles inopinés dénongant certains détails ponctuels de la qualité des soins ou de l'hébergement. Quoiqu'il en soit, les deux ont très certainement leur utilité ; l'essentiel est qu'il existe, de part et d'autre, une réelle volonté d'améliorer la qualité des soins et de l'hébergement dans les maisons de retraite.

L'impact financier est également réel en ce qui concerne les soins médicaux aux personnes très âgées. Cela se traduit par la difficulté d'accès à certains services hospitaliers, en particulier les services de réanimation. Une étude récente a démontré que sur huit personnes de plus de 80 ans admises aux urgences pour une pathologie justifiant de réanimation une seule y a accès ! Ce constat s'inscrit bien évidemment dans le cadre de la pénurie de lits de réanimation et dans les arbitrages qui sont quotidiennement nécessaires et se font en général en faveur des personnes plus jeunes.

La polémique couve autour de la méconnaissance de la loi Léonetti et de son insuffisante mise en œuvre

Le point le plus délicat est l'arrêt d'alimentation et d'hydratation. Deux cas ont défrayé la chronique ces derniers temps ; celui d'Hervé Pierra qui, en l'absence de sédation, avait agonisé avec d'importantes convulsions pendant une semaine, celui également de Patrick Koffel tétraplégique et trachéotomisé à la suite d'un accident de moto, auquel l'équipe médicale refusait en réalité l'application de la loi : l'épouse et les enfants se sont battus pendant plusieurs mois et n'ont obtenu l'arrêt de l'alimentation qu'après l'intervention de Régis Aubry, responsable du programme national de soins palliatifs et de Jean Léonetti ; quasiment c o n t r a i n t s a u

« laisser mourir », les médecins ont opté pour une sédation légère, refusant de donner au patient les doses qui auraient calmé la douleur. Selon l'épouse « La sédation de mon mari a été insuffisante car l'équipe médicale avait peur d'accélérer la mort. L'agonie a été terrible, longue et éprouvante. Trois jours, cela aurait été supportable, onze jours ce fut ignoble. C'est comme si on voulait nous faire payer notre décision d'arrêt de vie ».

La loi, rappelons le, prévoit (article L1110-5 du code de la santé publique) que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade... la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches ».

Les uns insistent sur la nécessité de laisser la nature faire son chemin naturel dans le processus de mort considérant que là est la frontière avec l'euthanasie active que la loi Léonetti n'a pas accepté. Ils ont juridiquement et humainement raison. En revanche, la loi prévoit aussi explicitement le droit à une sédation suffisante pour soulager la souffrance « au risque d'abrèger la vie ». On sent bien qu'il y a là un interstice de liberté, un champ qui n'est qu'incomplètement couvert par la loi ; c'est ensuite à l'éthique et à la conscience professionnelle du médecin de prendre le relais pour que réellement la personne ait droit à une vie digne jusqu'à la mort. Il est fondamental que le corps médical ait alors une attitude de respect de la loi, mais accepte également d'accompagner la famille dans une démarche éthique de respect des uns et des autres.

On se souvient que Jean Léonetti avait déclaré, avec juste raison, il y a quelques mois : « Il faut impérativement un accompagnement garantissant que la personne ne souffrira pas ou ne manifesterait pas de signes apparents de souffrances (hoquets, râles, gémissements...). Dans les cas comme celui-là, pendant l'agonie, la sédation profonde devrait être systématique. Il ne doit plus être possible de débrancher et d'abandonner le malade à lui-même ».